

# El paciente terminal

**Autor:** Aliaga Muñoz, Begoña (Licenciada en Medicina y Cirugía, Profesora de secundaria de formación profesional de la especialidad de procesos sanitarios).

**Público:** Ciclo formativo de grado medio de cuidados auxiliares de enfermería. **Materia:** Apoyo psicológico al paciente y promoción de la salud. **Idioma:** Español.

**Título:** El paciente terminal.

## Resumen

Paciente terminal es aquella persona que se encuentra en una etapa final de algunas enfermedades crónicas, en especial las relacionadas con el cáncer. Esta fase comienza cuando se deja de tratar al paciente con fines terapéuticos para pasar a tratarlo con fines paliativos (controlar los síntomas de la enfermedad y los dolores que ocasiona). Podríamos decir que en esta fase es cuando consideramos al paciente desahuciado, pero no ha de confundirse con la fase de agonía previa al fallecimiento.

**Palabras clave:** Paliativo, duelo, depresión, negociación.

**Title:** The terminal patient.

## Abstract

Terminal patient is a person who is in a final stage of some chronic diseases, especially those related to cancer. This phase begins when left to treat the patient for therapeutic purposes to pass treat for palliation (control symptoms of the disease and the pain it causes). We could say that at this stage is when we consider the terminally ill patient, but it must not be confused with the phase prior to the death agony.

**Keywords:** Palliative, grief, depression, bargaining.

Recibido 2016-07-23; Aceptado 2016-07-27; Publicado 2016-08-25; Código PD: 074064

## 1.-INTRODUCCIÓN

Paciente terminal es aquella persona que se encuentra en una etapa final de algunas enfermedades crónicas, en especial las relacionadas con el cáncer. Esta fase comienza cuando se deja de tratar al paciente con fines terapéuticos para pasar a tratarlo con fines paliativos (controlar los síntomas de la enfermedad y los dolores que ocasiona). Podríamos decir que en esta fase es cuando consideramos al paciente desahuciado, pero no ha de confundirse con la fase de agonía previa al fallecimiento.

En ocasiones se considera paciente terminal a aquel que se le da una esperanza de vida inferior a seis meses, pero hay veces que esa fecha es meramente aproximada, en ocasiones puede superarse o ser inferior a ella.

Consideramos enfermedad terminal a aquella enfermedad con características comunes.

- Presencia de una enfermedad en estado avanzado, progresivo e incurable.
- Falta de posibilidades de tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos.
- Gran impacto emocional en el paciente, en la familia y en el equipo terapéutico.
- Pronóstico de una vida inferior a seis meses.

Podemos distinguir entre las enfermedades terminales a aquellas enfermedades que se encuentran en su recta final como por ejemplo: cáncer, SIDA, enfermedades neuronales, insuficiencias específicas orgánicas (renal, hepática, cardíaca...).

En esta fase final de la enfermedad los cuidados han de ser paliativos evitando el dolor y sufrimiento de la persona a su vez que son síntomas que padece. Hay algunas personas que llegan a esta fase final se niegan a ser alimentados e hidratados. Pero este rechazo a ser alimentado no contribuye a incrementar el sufrimiento de la persona, pero al

contrario, el aporte de la alimentación e hidratación adecuada ayuda a que esta recta final sea más cómoda de sobrellevar.

Consideraremos una “buena muerte” a toda aquella que cumple unos requisitos:

- Un control efectivo del dolor y los síntomas.
- Asesoramiento acerca de la muerte y sus consecuencias, sin olvidar la toma de decisiones.
- Cumplir algún objetivo importante, dejando todo bien atado.

En esta etapa final, sin esperanzas de recuperación aparece el temor a la muerte y también aparece la idea de la eutanasia, que implica dejar morir de manera pacífica e indolora a alguien que lleva mucho tiempo sufriendo sin posibilidades de recuperación.

## **2.-ETAPAS DEL PACIENTE TERMINAL**

Las etapas por las que atraviesa el paciente terminal son las siguientes:

A.-NEGACIÓN

B.-IRA Y RABIA

C.-NEGOCIACIÓN

D.-DEPRESIÓN

E.-ACEPTACIÓN

A.-NEGACIÓN

En primer lugar, el paciente niega la enfermedad. La negación es un mecanismo de defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial del hecho. La mayoría de los pacientes pueden hablar brevemente de la realidad de su situación y de repente, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista. La conducta más adecuada es la de no confrontar, ni reforzar la negación, nos comunicaremos por medio de preguntas abiertas. Podemos decirle que cuando esté dispuesto para hablar de ello, nos lo comunique.

B.-IRA Y RABIA

El paciente va asumiendo la realidad de su estado y sustituye la negación por sentimientos de cólera, hostilidad, envidia y resentimiento. Normalmente el paciente descarga la agresividad en las personas que le rodean. Es importante que el personal sanitario no tome esa agresividad como algo personal.

C.-NEGOCIACIÓN

El paciente necesita resolver su situación e intenta negociar con su muerte o su curación. La negociación es necesaria para que el paciente pueda aceptar su destino gradualmente. Estas negociaciones pueden tener carácter religioso, carácter mágico o estar relacionadas con cualquier fuerza (natural o sobrenatural) en que el paciente crea. El significado psicológico de la negociación consiste en que el paciente tiene el valor de mirar de frente a lo que le acontece y pide que se le alargue la vida para poner sus cosas en orden, para concluir asuntos pendientes. Moviliza recursos internos para tener fuerzas en el final del viaje. El paciente suele mantener sus “negociaciones” en secreto, pero, si nos la comunica, debemos tratarla con respeto.

#### D.-DEPRESIÓN

Cuando el paciente ya no es capaz de negar la evidencia de la enfermedad, ha apaciguado su cólera y comprende que sus negociaciones no han servido para nada, entra en una fase de depresión. La depresión primero es activa donde el paciente lamentará pérdidas pasadas en su vida, después la depresión no tendrá lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tendrá como causas las pérdidas inminentes. En esta fase se pueden presentar conductas como querer suspender el tratamiento, a fin de acabar con la situación lo antes posible o, incluso, buscar activamente su propia muerte. Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares; no debemos estimular al paciente a que mire el lado alegre de las cosas porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente.

#### E.-ACEPTACIÓN

Se produce una vez se ha pasado por los anteriores estadios. El paciente llega en un momento en que ya no está ni afligido ni deprimido. La aceptación se describe como la capacidad para contemplar la llegada de la muerte con un cierto grado de expectativa. La comunicación con el paciente puede resultar difícil, comienza a comunicarse más de forma no verbal que verbal, puede entrar en coma, hay pocas emociones y quiere descansar. Siente paz y que su vida se ha acabado. Aunque se haya aceptado la enfermedad y la muerte, pueden producirse vueltas atrás momentáneas o incluso nunca alcanzar una etapa de paz total, sino que más bien terminan enfadados y luchando hasta su muerte.

### 3.-ACTITUD DE LA FAMILIA ANTE EL PACIENTE TERMINAL

La muerte de un individuo constituye una auténtica crisis familiar. Puede ser una crisis evolutiva si el paciente es un anciano o situacional si se trata de la pérdida inesperada de un miembro más joven. Las etapas que atraviesa la familia son teóricamente las mismas que atraviesa el paciente terminal, aunque no todos los familiares viven entre ellos las mismas etapas simultáneamente y de la misma manera.

El peligro de la actitud de negación de los familiares puede llegar a convencer al propio paciente de que no le pasa nada, es decir, reforzar su etapa de negación. El personal sanitario deberá intervenir para procurar que asimilen la realidad. En estas situaciones el abandono al paciente son frecuentes para evitar el sufrimiento. En otros casos el paciente preferirá evitar la compañía de los seres queridos al pensar que a su lado sufrirán más, experimentando un alejamiento emocional y un aislamiento que no resolverá la etapa de aceptación.

La presencia cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia. La pérdida de un miembro de la familia es un recordatorio de la naturaleza frágil de la vida, lo que puede ocasionar una reapreciación de valores, como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad terminal para los miembros de la familia.

Las medidas de apoyo al paciente terminal se basan en ofrecer a la persona enferma apoyo psicológico para que pueda sobrellevar de la mejor manera posible su enfermedad, sin sentir la soledad y la ansiedad y sentir dentro de lo que cabe bienestar al sentirse valorado y comprendido.

#### 1.-OFRECER COMPAÑÍA

Cuando una persona sufre una enfermedad terminal es aconsejable que para su mayor bienestar, calidad de vida durante el tiempo que le queda y una muerte tranquila es aconsejable que el enfermo tenga una buena compañía y poder establecer una comunicación en la que el personal de enfermería permita comprender mejor los problemas y deseos del enfermo. También un control de sus síntomas molestos como el sufrimiento y el dolor y ofrecer apoyo tanto al paciente como a su familia.

#### 2.-ESCUCHARLE CON ATENCIÓN

Tener una escucha atenta y activa al paciente, además de mostrarle interés, respeto y apoyo en esta etapa difícil que está pasando el enfermo hará que se sienta comprendido ante la situación que está atravesando además que permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante su enfermedad, cómo ésta le ha afectado y reconocer y responder a sus

necesidades. La empatía consiste en ponerse en el lugar del que sufre para buscar su mayor confort físico, mental y espiritual y es la base de un buen cuidado paliativo. Incluye la simpatía que favorece el diálogo y una relación de confianza entre paciente y cuidador.

### 3.-LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO FÍSICO

El tacto es uno de los primeros sentidos en desarrollarse y uno de los últimos que se pierden. Es una forma de comunicación que transmite al enfermo calor, apoyo y solidaridad, sobretodo en la enfermedad que padece donde la necesidad del contacto físico es muy importante. En la fase final de su vida, el paciente no desea estar solo y quiere la compañía de sus seres queridos, así como abrazos o besos.

### 4.-SER SENSIBLES A SUS PROBLEMAS

Los enfermos se sienten abatidos por los trastornos emocionales y la dura realidad de saber que van a fallecer, siendo importante que se les dedique tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecerles nuestro apoyo. Ellos requieren una atención sanitaria correcta con la presencia de personas que les escuchen, les permitan expresar su afecto, sentirse amados, comprendidos y respetados en sus decisiones, así como conocer que se estará junto a él en cada momento.

### 5.-ROMPER EL SILENCIO

Ocultar la verdad y el silencio impide establecer una adecuada comunicación entre el paciente y sus cuidadores por lo que produce un aislamiento emocional en unos momentos en los que el enfermo necesita comprensión, consuelo y apoyo para poder expresar bien sus sentimientos y dejar las cosas de este mundo en orden. Como todas las personas, también tienen derecho a saber que sucede a su alrededor y a planificar su futuro.

### 6.-RESPONDERLE SOBRE SU ENFERMEDAD

La iniciativa por conocer la enfermedad tiene que partir del propio enfermo y que sea él quien escoja el momento y la persona que se lo diga. La persona deberá dar la información con el mayor tacto posible, de forma sencilla, en la cantidad que la solicite el enfermo, según sus necesidades y circunstancias, sin mentirle, aunque los familiares decidan lo contrario, dándole, sobre todo, apoyo y tiempo para estar a su lado y aclarar sus dudas para que el enfermo pueda afrontar mejor este tiempo difícil que está pasando.

### 7.-INTERESARSE POR CONOCER LOS DATOS DE LA ENFERMEDAD

La persona que atiende al enfermo debe procurar conocer y comprender la enfermedad, las etapas que el individuo atraviesa en el proceso de adaptación a la enfermedad (shock, negación, irritabilidad, pacto, depresión y aceptación) y su evolución probable hasta su muerte, para apreciar la tristeza presente en la mayoría de los pacientes, disponer con tiempo para ofrecerle los mejores cuidados y reducir el impacto de acontecimientos inesperados.

### 8.-ALIVIAR EL SUFRIMIENTO

El dolor desorganiza el interior del hombre por lo que se necesita un pronto alivio del mismo, a la vez de un cuidado afectuoso, personal, eficaz y lo más importante la compañía. Muchas personas refieren que lo que más miedo les da es el proceso de la muerte antes que la misma muerte, por lo que el tipo y la calidad de apoyo que reciba el enfermo harán que lleve su enfermedad de la mejor manera que se pueda.

#### 9.-AUMENTARLE LA AUTOESTIMA

La fase terminal es un proceso de cambios en el enfermo, como en su imagen física y su autonomía lo que le produce ansiedad, falta de sentido de su existencia y desesperanza. Para fomentar su autoestima y que acepte sus limitaciones, los cuidadores debemos procurar evitar la sobreprotección o su excesiva dependencia y permitirle que siga haciendo por sí mismo las actividades que sea capaz y participando en su cuidado personal o en lo que desee aunque le tome más tiempo.

#### 10.-APOYO CUANDO DESEA LA MUERTE

Cuando un enfermo solicita la muerte a pesar de los cuidados que se le ofrecen hay descubrir lo que le pasa. Esta puede revelar: falta de apoyo, angustia, desesperanza, miedo, depresión, pocos tratamientos paliativos, dolor...En este caso es de ayuda escucharles con sensibilidad y explicarle sobre lo que se puede ofrecer de ahora en adelante para mejorar su calidad de vida, los cambios de tratamiento y el respeto a sus deseos.

### 4.-CUIDADOS AL PACIENTE TERMINAL

Los Cuidados Paliativos van dirigidos al enfermo para aliviar los síntomas molestos y aumentar la comodidad del paciente que sufre una enfermedad mortal en corto plazo.

Por lo general a medida que avanza la enfermedad, el número de síntomas y la intensidad de la enfermedad aumentan por lo que aspectos como la compañía, el afecto, la distracción, el ambiente...podrán aliviar un poco los síntomas y el dolor de la enfermedad para la persona. Cuando el personal sanitario cuida al enfermo no solo le ayudan a afrontar sus problemas físicos como la alimentación, el sueño, la higiene, la hidratación... sino que consiguen mejorar su calidad de vida y bienestar.

Los cuidados que se deben tener en cuenta en un paciente terminal para que de esta manera puede llevar de mejor posible la enfermedad son:

#### 1. CUIDADOS DE LA PIEL

El cuidado de la piel es importante tanto para las personas como para las personas enfermas. En las fases finales de la vida las alteraciones en la textura y resistencia de la piel son muy frecuentes por lo que es fundamental que esté cuidada.

#### 2. CUIDADOS DE LA BOCA

La afectación de la boca en estos pacientes supone un malestar para ellos muy importante, así como de la familia a la hora de alimentarlos y comunicarse con ellos. Por lo que los cuidados de la boca se basan en la prevención de las alteraciones en la mucosa y su tratamiento cuando aparecen.

#### 3. ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

La persona que padece una enfermedad terminal no necesita alimentarse igual que una persona sana ya que su actividad se ha reducido al igual que sus necesidades. La familia ha de adaptarse a este síntoma y ayudar al enfermo a que se alimente ya que la anorexia o falta de apetito en el enfermo conlleva a que la enfermedad aumente y provoque malestar tanto para él como para la familia. Es aconsejable las comidas trituradas y las salsas para facilitar su deglución.

#### 4. EVACUACIÓN

Debido al que paciente está más débil, la falta de movilidad y el empleo de determinados fármacos para el dolor hace que el paciente presente dificultad para la evacuación, por lo que el personal de enfermería debe introducirle medicamentos para ello cuando sea necesario, ofrecerle líquidos para ablandar las heces y movilizar al paciente si es posible para así facilitar la evacuación y el bienestar del paciente.

## 5. ACTIVIDAD FÍSICA

Para el enfermo ha disminuido su capacidad física por lo que conlleva a una pérdida progresiva de la autonomía del paciente, que le puede generar tanto ansiedad, malestar y preocupación por lo que debe llevar a cabo las actividades que pueda hacer y el ejercicio suave como andar un poco.

## 6. CUIDADOS DEL SUEÑO

El reposo y el descanso es fundamental para el paciente terminal ya que le ayuda a recuperarse de su grado de cansancio. El sueño alterado es muy frecuente en esta etapa de la vida ya sea por el dolor, por los vómitos, por la fatiga hasta por los problemas de ansiedad, de angustia y miedo a la soledad por lo que hay que proporcionarle un ambiente tranquilo, proporcionarle líquidos calientes antes de acostarse y ayudar a relajarse.

## 5.-EL DUELO

La pérdida de un ser querido es una de las experiencias más dolorosas por las que presenta una persona a lo largo de su vida y suele ser más doloroso a medida de lo importante que era esa persona para su vida. El duelo significa la una reacción psicológica producida por el dolor emocional que supone perder a un ser querido. El proceso de duelo significa la adaptación a la nueva vida después de haber perdido a esa persona.

Habitualmente el duelo se resuelve con la red social y los recursos que tiene la persona pero otras veces el duelo es más difícil de solucionar y no se tienen los recursos necesarios para resolverlo y aceptar lo que ha ocurrido, por lo que conlleva a problemas para la salud como la depresión, la ansiedad, el abuso de fármacos, del alcohol o de otras sustancias.

### FASES DEL DUELO

#### 1. FASE DE NEGACIÓN

La persona que ha perdido al ser querido se niega a sí mismo o al entorno. Esta primera etapa defensiva lleva a la persona a decir y a sentir: no quiero, no puede ser, debe de ser un error. La persona se convence de que ha habido una equivocación y de que todo esto no le puede estar pasando.

#### 2. FASE DE ENFADO, DE INDEFERENCIA O DE IRA

Cuando la persona ve por fin la realidad, intenta rebelarse a ella, la persona expresa ira a su alrededor, nada le parece bien y nada le conforma y para ella solo hay dolor, odio y rencor. Entonces sus preguntas y sentimientos cambian. Nacen otras preguntas: porque yo, porque ahora, no es justo, y aparece el enojo con la vida, con Dios y con el mundo. Hay un estado de descontento por no poder evitar la pérdida. Se buscan razones causales y culpabilidad.

#### 3. FASE DE NEGOCIACIÓN

En esta fase se negocia consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y los contras de la pérdida. La persona trata de buscar una solución a la pérdida a pesar de que ya conoce la imposibilidad de que ocurra. La negociación es una nueva conducta que trata de evitar lo inaceptable.

#### 4. FASE DE DOLOR EMOCIONAL

Se experimenta tristeza por la pérdida del ser querido. Pueden llegar a sucederse episodios depresivos incluso llegar a la depresión que debería ceder con el tiempo.

## 5. FASE DE LA ACEPTACIÓN

La persona ya empieza a asumir que la pérdida es inevitable. Supone un cambio en su vida con la pérdida del ser querido; siempre teniendo en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.

Al principio todas las respuestas ante la muerte de un ser querido (llorar desconsoladamente, no tener ganas de ver a nadie, no creerse lo sucedido, sentir que la vida no tiene sentido, enfadarse...) son normales. Pero cuando estas respuestas no desaparecen aún pasado mucho tiempo decimos que es un duelo complicado. En estos casos es recomendable pedir ayuda profesional. Hay dos modalidades que ayudan a superar el duelo de manera psicológica.

•

### Bibliografía

- Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. Editorial Mc Graw Hill.
- Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. Editorial Mc Millian.
- Libro Promoción y ayuda salud psicológica. Editorial Paraninfo.